

Beste ouders

Na een succesvolle eerste editie zijn we verheugd om jullie te kunnen aankondigen dat er komende zomer een nieuw CIRCUS-kamp georganiseerd wordt voor kinderen met bilaterale spastische CP!

Het kamp kadert in een onderzoeksproject dat werd opgezet vanuit een samenwerking tussen de UGent, de KU Leuven en het Postgraduaat Pediatrische Revalidatie. Dit project kwam tot stand door de stijgende vraag binnen de gezondheidszorg om 'evidence based' therapie aan te bieden (en in de toekomst mogelijks terugbetaald te krijgen).

Uit voorgaand onderzoek weten we al dat intensieve behandelingen, onder de vorm van een kamp, ter hoogte van de bovenste ledematen effectief zijn. In deze studie willen we dat ook onderzoeken voor de onderste ledematen en de romp, wat nog niet eerder is gebeurd.

Het kamp 2018 gaat door van **20 t.e.m. 31 augustus 2018** in **RC Pulderbos in Zandhoven**, telkens van **maandag tot vrijdag**.

Er wordt dagelijks een vijftal uur therapie gegeven, verdeeld over twee activiteiten in de voor- en twee activiteiten in de namiddag. De behandeling bestaat voor een groot deel uit functionele activiteiten en staat steeds in het teken van het circusgebeuren om de kinderen extra te motiveren. Zo kunnen we samen leren jongleren met doekjes, flowersticks manipuleren, bordjes draaien, op een rola-bola staan en zoveel meer.

Alle activiteiten worden uiteraard aangepast aan elk individu en progressief opgebouwd. Motivatie is de sleutel van ons kamp, de kinderen mogen niet de indruk hebben dat ze de hele dag aan het oefenen zijn. De activiteiten worden begeleid door ervaren therapeuten in de kinderrevalidatie. Daarnaast krijgen we ook nog ondersteuning van studenten Revalidatiewetenschappen van KU Leuven en UGent, alsook van het personeel van het RC Pulderbos zelf.

We werken tijdens het hele kamp ook naar een circus-show toe die we heel graag openstellen voor familie, kennissen en therapeuten van de kinderen. Vorig jaar was deze een groot succes!

Om in aanmerking te komen voor het circuskamp moeten de kinderen aan de volgende **in- en exclusiecriteria** voldoen:

- Bilaterale spastische CP
- 6 - 12 jaar
- GMFCS II of III
  - GMFCS II: het kind stapt binnen- en buitenshuis en kan traplopen door zich vast te houden aan de leuning, maar ervaart belemmeringen bij het stappen op een oneffen ondergrond en hellingen en bij het stappen in menigten of in beperkte ruimtes. Het kind heeft op zijn best slechts minimale mogelijkheden om grof motorische vaardigheden als lopen en springen uit te voeren*
  - GMFCS III: het kind stapt binnen- en buitenshuis op een vlakke ondergrond met een hulpmiddel. Het kind kan eventueel traplopen door zich vast te houden aan de leuning. Afhankelijk van de functie van de armen kan het kind zelf zijn/haar rolstoel met de handen voortbewegen of hij/zij wordt vervoerd bij lange afstanden of bij oneffen terrein buitenshuis.*
- geen Botox tot 6 maanden voorafgaand aan het kamp
- geen multilevel-chirurgie 1 jaar voorafgaand aan het kamp
- geen SDR tot 2 jaar voorafgaand aan het kamp
- geen wervelkolomchirurgie
- cognitie: het kind moet in staat zijn de opdrachten te verstaan en uit te voeren en zich voldoende kunnen concentreren (zowel tijdens de metingen als tijdens het kamp)

- coöperatie: het kind moet goed kunnen meewerken in een therapiecontext, en moet in groep kunnen functioneren gedurende een hele dag

Omdat dit circuskamp kadert in een studie is het belangrijk en noodzakelijk om de effecten ervan op de onderste ledematen en de romp te **meten**. Er wordt op functie-, activiteiten- en participatieniveau gemeten aan de hand van klinische metingen (o.a. GMFM, Quality Function Measure, Trunk Control Measurement Scale,...), een ganganalyse en vragenlijsten m.b.t. motorische activiteiten in de dagelijkse context, participatie en welbevinden. Geen van deze metingen zijn ingrijpend.

De metingen worden op verschillende testmomenten uitgevoerd, zoals hieronder weergegeven. Het is belangrijk dat de ouders en kinderen op die momenten beschikbaar zijn.

- Er wordt een **vooronderzoek** gepland dat zal doorgaan in het UZ Gent of het UZ Pellenberg **begin juli**, naar gelang de beschikbaarheid van de ouders en het kind. Dit onderzoek omvat onder andere een ganganalyse, samen met nog andere metingen. Dit vooronderzoek geeft ons, de ouders en de kinderen de kans om kennis te maken met elkaar. Daarnaast geeft het een zicht op de mogelijkheden van de kinderen die zullen deelnemen aan de studie, zodat we de inhoud van het kamp hierop kunnen afstemmen.
- **Net voor het kamp** (13-19 aug) en **de week aansluitend aan het kamp** (4-9 sept) zullen we enkele van deze metingen herhalen zodat we de effecten van de intensieve therapie kunnen evalueren.
- **Na 6 maanden** (februari 2019) plannen we ook een follow-up meting in.

Het kamp wordt opengesteld voor een maximum aantal van 12 kinderen. Er wordt uiteraard verwacht dat de kinderen deelnemen aan het volledige kamp.

Zij kunnen **extern en/of intern** deelnemen. In RC Pulderbos is er een maximumcapaciteit van 9 bedden. Vorige zomer zijn 9 van de 12 kinderen blijven slapen en dat was voor allen een heel leuke en leerrijke ervaring. Er kunnen ook combinaties van intern en extern verblijf gemaakt worden, naar gelang de capaciteit het toelaat. Voor alle deelnemende kinderen wordt een kleine **financiële bijdrage** gevraagd van 5,5 euro per dag. Indien er extra activiteiten aangeboden worden (bijvoorbeeld een ijsje gaan eten) dan kan wat zakgeld gevraagd worden.

Via bijhorende **links** vinden jullie een aantal documenten:

1. De [folder](#) van het circuskamp die jullie aan de ouders en kinderen kunnen meegeven.\*
2. De [affiche](#) om eventueel in jullie wachtzalen/praktijkruimtes/ad valvas uit te hangen.\*

We willen er bovenal een leuk kamp van maken voor de kinderen! De kinderen moeten er een geweldige herinnering aan overhouden en we zullen ons uiterste best doen om hen op een zo leuk en gevarieerd mogelijke manier te begeleiden! We hopen dan ook dat jullie ons kunnen helpen om kinderen te motiveren voor ons kamp.

De quotes op de folder en de affiche reflecteren het feit dat we tijdens de eerste editie in dat opzet geslaagd zijn, en we hopen dat dit jaar opnieuw te kunnen waarmaken!

Indien jullie nog vragen hebben, aarzel dan zeker niet om ons te contacteren.

Acrobatische groeten

Het CIRCUS-team

Vanessa van Tittelboom, Dr. Lieve Heyrman, Jos De Cat, Prof. Dr. Chris Van den Broeck en Prof. Dr. Hilde Feys

Contactgegevens: Vanessa van Tittelboom [Vanessa.vantittelboom@ugent.be](mailto:Vanessa.vantittelboom@ugent.be) 09 332 44 18  
Lieve Heyrman [Lieve.heyрман@kuleuven.be](mailto:Lieve.heyрман@kuleuven.be) 016 37 66 20